

Wgląd w uczestnictwo pacjentów cierpiących na rzadkie choroby w badaniach

30 milionów

W samej Europie żyje 30 milionów osób dotkniętych rzadkimi chorobami, a na całym świecie jest ich aż 300 milionów.



W przypadku większości chorób nie istnieje możliwość wyleczenia i dostępnych jest niewiele terapii.

3213

pacjentów cierpiących na rzadkie choroby oraz ich rodziny odpowiedziały na pytania zawarte w sondażu przeprowadzonym w 23 językach w 42 krajach na całym świecie.

Kluczowe rezultaty sondażu Rare Barometer Voices dotyczące uczestnictwa pacjentów dotkniętych rzadkimi chorobami w badaniach:

3 główne przeszkody utrudniające badania nad rzadkimi chorobami

Brak finansowania publicznego

Brak finansowania prywatnego

Niewielka populacja pacjentów



3 główne priorytety dla pacjentów

Opracowywanie terapii

Poprawa diagnostyki

Zidentyfikowanie mechanizmów i przyczyn występowania rzadkich chorób

W jakich rodzajach badań uczestniczą pacjenci?

1/3

Jedna trzecia pacjentów dotkniętych rzadkimi chorobami uczestniczy w badaniach medycznych, wśród nich:

59% uczestniczy w badaniach nad rozwojem sposobów leczenia i terapii

52% uczestniczy w badaniach nad jakością życia

16% uczestniczy w badaniach nad rozwojem terapii genetycznych

Co ma znaczenie dla pacjentów?

Uczestnictwo w badaniach w celu wspierania nauki i społeczności

Otrzymywanie jasnych informacji o projekcie badań

Relacja wysokiej jakości z badaczami



Rare Barometer Voices to badanie ankietowe online realizowane przez EURORDIS-Rare Diseases Europe. Skupia razem ponad 8000 pacjentów, opiekunów i członków rodzin, sprawiając, że głos społeczności dotkniętych rzadkimi chorobami staje się słyszalny.

Dziękujemy wszystkim uczestnikom i partnerom sondażu Rare Barometer Voices. Aby przeczytać cały raport, zarejestrować się w celu uczestniczenia w przyszłych sondażach lub uzyskania dodatkowych informacji zachęcamy do odwiedzenia strony internetowej: eurordis.org/voices/pl